

ČIMBENICI USPJEŠNE PARTICIPACIJE U SVAKODNEVNOM ŽIVOTU OSOBA S OZLJEDOM KRALJEŽNIČNE MOŽDINE

LUCIJA MIŠIĆ, ANDREJA BARTOLAC

Zdravstveno veleučilište, Mlinarska cesta 38, 10000 Zagreb, lucija.misic13@gmail.com, andreja.bartolac@zvuh.hr

Primljeno: 12.2.2015.

Prihvaćeno: 26.5.2015.

Izvorni znanstveni rad

UDK: 615.8

Sažetak: Provedeno je kvalitativno istraživanje korištenjem metode polustrukturiranog intervjua kojim je bio cilj saznati čimbenike uspješne participacije osoba s ozljedom kralježnične moždine u životnim okupacijama više godina nakon ozljede, iz vlastite perspektive. Istraživanje je obuhvatilo namjeran uzorak šest odraslih osoba s ozljedom kralježnične moždine koje su dobrovoljno pristale na sudjelovanje, a kriterij njihove uspješnosti bila je aktivna participacija u svakodnevnim životnim okupacijama, samostalnost, te uključenost u aktivnosti udruge koja okuplja osobe s ozljedom kralježnične moždine. Tematska analiza rezultata temelji se na transkriptima razgovora. Analizom su izdvojene teme koje ukazuju na čimbenike koje su sudionici prepoznali kao važne u postizanju vlastite samostalnosti, uspješnosti i zadovoljstva vlastitim životom. Čimbenici koji su doprinijeli uspješnoj participaciji su: osobnost pojedinca, podrška socijalne okoline, svakodnevno postavljanje i ostvarivanje ciljeva, aktivan život prije i nakon ozljede, razvoj potporne tehnologije te pristupačnost životnog okruženja. Istraživanje je ukazalo na moguće osobne resurse i strategije koji mogu doprinijeti uspješnijoj rehabilitaciji, kao i participaciji u svakodnevnom životu nakon rehabilitacije.

Ključne riječi: osobe s ozljedom kralježnične moždine, participacija, ICF, kvalitativna metodologija

UVOD

Prema podacima Svjetske zdravstvene organizacije, svake godine od posljedica ozljede kralježnične moždine strada 250 do 500 tisuća ljudi, a prva tri uzroka ozljede su prometne nesreće, padovi i ozljede nastale kao posljedica nasilja (SZO, 2013). Podaci koji se nalaze u Izvješću o osobama s invaliditetom Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo Republike Hrvatske pokazuju da u Hrvatskoj živi preko 5000 osoba s para/tetraplegijom (HZJZ, 2013).

Ozljeda kralježnične moždine je pojava akutne, traumatske lezije neuralnih elemenata spinalnog kanala (kralježnične moždine i/ili *cauda equinae*), koja rezultira privremenim ili trajnim senzoričkim deficitom, motoričkim deficitom ili disfunkcijom mjehura i crijeva (Thurman i sur., 1995). Potpuna ozljeda kralježnične moždine uzrokuje potpuni i trajni gubitak sposobnosti slanja osjetilnih i motor-nih živčanih impulsa do mišićnih skupina i tjelesnih funkcija koje su pod kontrolom živaca koji izlaze iz kralježnične moždine u oštećenom dijelu kralježnice (Taylor-Scroeder i sur., 2011), te potpun i obično trajni gubitak funkcije ispod razine ozljede,

što dovodi do paraplegije (oduzetosti donjih udova) ili tetraplegije (oduzetosti gornjih i donjih udova, te mišića trupa ispod razine ozljede). Nepotpuna ozljeda je izraz koji se koristi za opisivanje djelomično oštećene kralježnične moždine, pri čemu neke motoričke i senzoričke funkcije ostaju očuvane.

Upravo radi načina zadobivanja ozljede, većina osoba s ozljedom kralježnične moždine je mlađe životne dobi (od 16 do 30 godina, prosječno 40 godina starosti), dok je oko 80% muškog spola (NSCISC, 2013). Kako ne postoji registar osoba s ozljedom kralježnične moždine u Hrvatskoj, ovi podaci preuzeti su iz američkih statistika, a hrvatski autori smatraju da su sukladni situaciji u Hrvatskoj (Schnurrer-Luke-Vrbanić i sur., 2012). Isti autori navode kako je u trenutku nesreće 30% osoba s ozljedom kralježnične moždine bilo u braku, 50% su bili samci dok ih je 20% rastavljeno ili im je bračni partner preminuo. Iako ne raspolažemo s novijim podacima, više autora navodi da je stopa razvoda ove populacije 1,5 do 2,5 puta veća nego u općoj populaciji, a pritom se razvod najčešće događa unutar prve tri godine nakon ozljede (DeVivo i sur., 2000). Manjak socijalne podrške pokazao se kao značajan

prediktor izraženijeg mortaliteta u jednom istraživanju u kojem je sudjelovalo 1312 osoba s ozljedom kralježnične moždine (Krause i Carter, 2009). Pritom su ovi autori ispitivali dostupnost različitih vidova socijalne podrške: socijalnu interakciju, materijalnu pomoć, emocionalnu podršku i neplaćenu pomoć pri obavljanju svakodnevnih aktivnosti. Osim socijalnih posljedica, vidljive su i one ekonomske prirode. Troškovi rehabilitacije, nabavke pomagala za kretanje i transfer, pomagala za aktivnosti svakodnevnog života, prilagodba doma, lijekova, osiguravanje medicinske pomoći i njege u domu i drugi troškovi financijski značajno opterećuju osobu i njezinu obitelj, ali i društvo. Pitanje gubitka posla, ali i kasnijeg zapošljavanja osoba s ozljedom kralježnične moždine, kao i osiguravanje pristupačnosti na radnim mjestima još uvijek nije sustavno riješeno. Istraživanja potvrđuju da nemogućnost zapošljavanja ili povratka na posao i posljedični nedostatak dostatnog osobnog dohotka povećava rizik od mortaliteta u općoj populaciji, a osobito za osobe s ovim tipom onesposobljenja (Krause i sur., 2012).

U dostupnoj literaturi koja se bavi nemedicinskim aspektima svakodnevnog života osoba s ozljedom kralježnične moždine uglavnom nailazimo na istraživanja koja se bave kvalitetom života nakon ozljede. Whalley Hammell (2004) je provela istraživanje u Kanadi kako bi istražila doživljaj kvalitete života među ljudima s visokom ozljedom kralježnične moždine koji žive u zajednici, i čimbenika koji omogućuju ili ograničavaju kvalitetu njihova života. Sudionici su bili muškarci i žene koji su imali potpunu traumatsku ozljedu kralježnične moždine prije najmanje dvije godine, u dobi između 20 i 50 godina. Rezultati istraživanja pokazali su da visoka ozljeda kralježnične moždine nije poremetila samo funkciju tijela, već i cijelu biografiju planova, dnevnih aktivnosti i zanimanjima. U početku su se sudionici osjećali bespomoćno i beskorisno, dok su kasnije, redefiniranjem vrijednosti, uspostavili ponovni doživljaj sebe kao sposobnih i vrijednih osoba. Tri osnovna čimbenika koja su utjecala na kvalitetu života su pitanja autonomije, smisleno korištenje vremena i odnosi s drugima. U istraživanju De Franca i suradnika (2011) većina sudionika (55,3%) je bila nezadovoljna kvalitetom svoga života, a socijalni i okolinski faktori pokazali su višu korelaciju s kvalitetom života. Najniži rezul-

tati dobiveni su za čimbenike okoline (uključujući: sigurnost, obrazovanje, slobodno vrijeme, stanovanje, pristup zdravstvenim uslugama i prijevoz), pri čemu je zadovoljstvo ovim čimbenicima značajno povezano s financijskom sposobnosti. Najznačajnija povezanost utvrđena je između percepcije zdravlja te kvalitete života i socijalnih čimbenika.

Kako zaključuju Schnurrer i suradnici (2012) primarno je najvažnije medicinski zbrinuti akutne teškoće nastale ozljedom, kao što je kompenzacija gubitka kontrole primarnih funkcija tijela, a potom je potrebno rješavati puno kompleksnije teškoće kao što su uključivanje u svakodnevne aktivnosti i participacija u društvu. U skladu s time, u procesu povratka osobe s ozljedom kralježnice u svakodnevni život oslanjamo se na Međunarodnu klasifikaciju funkcioniranja, onesposobljenja i zdravlja (ICF, 2001) koja stavlja poseban naglasak na aktivno sudjelovanje osobe u svakodnevnim aktivnostima kroz jednu od četiri domene: (1) funkcije i strukture tijela, (2) **aktivnost i participacija**, (3) čimbenici okoline i (4) osobni čimbenici. Koncept participacije opsežno se koristi u zdravstvenoj i literaturi socijalne skrbi, a stekao je više pozornosti od kada ga je Svjetska zdravstvena organizacija uvrstila u ICF klasifikaciju. ICF definira participaciju kao "sudjelovanje u životnoj situaciji" ili "proživljeno iskustvo ljudi u stvarnom kontekstu u kojem žive", dok je aktivnost definirana kao "izvršenje zadatka ili radnje od strane pojedinca" (WHO, 2001). Participacija nije nov koncept u rehabilitaciji, a u literaturi se koristi kao sinonim za socijalnu prilagodbu, neovisno življenje, socijalno funkcioniranje, uključenost te integraciju u zajednicu (Ripat i Woodgate, 2012). Ovi autori povezuju osobni doživljaj participacije s pripadanjem i povezanosti pojedinca sa svojom okolinom te ga promatraju kao proces a ne kao jednostavan ishod rehabilitacije. Ovaj koncept u suglasju je sa socijalnim modelom onesposobljenosti jer se usmjerava na životno iskustvo pojedinca koji sudjeluje u vlastitom životu i zajednici, ali i s okupacijskim modelima koji povezuju zdravlje i uključenost u svakodnevne okupacije. Van de Velde i suradnici (2010) istraživali su osobni doživljaj participacije muškaraca s ozljedom kralježnične moždine i zaključili da su participaciju opisivali kroz termine okupiranosti vremena različitim svakodnevnim aktivnostima, postignuće, inkluziju i osjećaj kontrole za vrijeme uključenosti

u svakodnevne aktivnosti. Socijalna i okupacijska participacija pridonose boljem zdravlju i osjećaju zadovoljstva (Piškur i sur., 2013), a u rehabilitaciji se participacija smatra najvažnijim (trajnim) ishodom rehabilitacije za osobe koje žive s ozljedom kralježnične moždine (Kennedy i sur., 2010). Istraživanja također potvrđuju važnost participacije za fiziološku i psihološku dobrobit osoba s invaliditetom kao i ostatka populacije (Ostir i sur., 2007). Viša razina osjećaja sreće i opće kvalitete života povezani su s višom razinom uživanja u aktivnostima, općim zadovoljstvom i većom proporcijom uključenosti u socijalne aktivnosti (McLean i sur., 2014). Jednako tako niže razine osjećaja usamljenosti povezane su s višom razinom opće socijalne integracije i doživljene socijalne podrške.

Istraživanja provedena s osobama s ozljedom kralježnične moždine, uglavnom se odnose na ograničenja, nedostatke i posljedice same ozljede. Vrlo malo je istraživanja usmjerenih na uspješnost takvih osoba, te na čimbenike koji utječu na bolju kvalitetu života i participaciju u svakodnevnim životnim aktivnostima. Pregledom dostupne literature zaključujemo da su autori većinom usredotočeni na nemogućnosti i nedostatke osoba s ozljedom kralježnične moždine, odnosno na aktivnosti pri čijoj izvedbi imaju poteškoće, te barijere na koje nailaze, ergonomsku prilagodbu okoline, upotrebu pomagala i slično (npr. Whiteneck i sur., 2004; Kirschberger i sur., 2010). Mali broj istraživanja se usmjerava na osobe koje su uspjele prebroditi prepreke i koje žive kvalitetan život te koje, unatoč svojim zdravstvenim poteškoćama, uspješno sudjeluju u aktivnostima svakodnevnog života (npr. Angel i sur., 2009), a kod nas na takva istraživanja uopće ne nailazimo. Stoga se ovo istraživanje usmjerilo na ciljanu skupinu sudionika, uspješnih osoba s ozljedom kralježnične moždine kako bi saznali koji čimbenici su, prema njihovom mišljenju, pridonijeli uspješnoj participaciji u svakodnevni život.

CILJ RADA

Cilj rada je istražiti osobno iskustvo uspješnosti u svakodnevnom životu skupine osoba koje su doživjele ozljedu kralježnične moždine, odnosno

definirati čimbenike kojima pripisuju uspješnost u participaciji u svakodnevnim aktivnostima. Namjera ovog istraživanja nije u potvrđivanju ili opovrgavanju određene hipoteze ili testiranju teorije, već u organizaciji fenomenoloških podataka s ciljem započinjanja razumijevanja područja rijetko obrađenog u istraživačkoj literaturi.

METODE RADA

Prilikom provedbe navedenog istraživanja korištena je metoda polustrukturiranog intervjua. Intervjui su se provodili s članovima Hrvatske udruge paraplegičara i tetraplegičara¹ koji su dobrovoljno pristali sudjelovati u istraživanju. Kriterij uspješnosti u svakodnevnom životu bio je uspješna participacija u aktivnostima unutar i izvan udruge (osobito u samostalnom življenju i produktivnim aktivnostima), a pri odabiru uspješnih pojedinaca vođeni smo preporukom predsjednice udruge koja dobro poznaje sve sudionike. Intervjui su se provodili usmenim putem u domu sudionika i na radnom mjestu u trajanju od 30-45 minuta. S jednim sudionikom intervju je proveden pismenim putem koristeći elektroničku poštu iz razloga što sudionik istraživanja zbog poslovnih obaveza nije mogao dogovoriti sastanak s ispitivačem, a provodio se u više navrata, jer se odjednom nisu mogle saznati sve potrebite informacije. Sudionici su odgovarali na pitanja otvorenog tipa te su pristali na snimanje razgovora. Intervju je obuhvaćao šest glavnih tema: 1. nastanak ozljede i tijek rehabilitacije, 2. povratak u život i zajednicu, 3. početne barijere, 4. čimbenici uspješnosti, 5. trenutne uspješne aktivnosti i 6. trenutne barijere. Prikupljanje podataka trajalo je dva mjeseca tijekom 2014. godine. Podatke je prikupljala prva autorica.

Prilikom obrade podataka korištena je tematska analiza kao metoda obrade kvalitativnih podataka. Tijekom bilježenja (transkripcije) i obrade podataka korišten je proces tematske analize od šest koraka kako ga predlažu Braun i Clarke (2006). Postupak je započeo detaljnom transkripcijom snimljenih intervjua u dva smjera. Kodiranje izvadaka transkripta (čestica) omogućilo je grupiranje kodova u inicijalne teme. Teme su strukturirane i više

¹ Ovdje želimo posebno zahvaliti svim sudionicima kao i gospođi Mandi Knežević, predsjednici udruge HUPT na svesrdnoj pomoći pri odabiru i povezivanju sa sudionicima.

puta imenovane usporedbom tekstualnih izvadaka kodova, kako bi se dobile smislene i povezane cjeline. Prilikom formiranja tema pažnja je usmjerena na obuhvaćanje čimbenika uspješne participacije koje su sudionici prepoznali kao važne u obavljanju svakodnevnih životnih aktivnosti, dok su podaci o teškoćama (iako navedeni u transkriptima) uglavnom izostavljeni iz prikaza ako se nisu uklapali u postavljeni cilj istraživanja. Iako su se pretpostavke o interpretaciji podataka javljale tijekom cijelog procesa transkripcije, kodiranja i kreiranja tema, završna verzija biti će prikazana u raspravi.

Prilikom prikupljanja i analize podataka posebna je pažnja usmjerena na pridržavanje etičkih standarda u istraživanjima u kojima su ispitanici ljudi. U prikazu podataka poštovana je anonimizacija na način da u radu nisu navedeni osobni podaci koji bi mogli ukazati na identitet sudionika, već su korišteni kodni nazivi razumljivi istraživačima (broj i slovo). Ujedno su identificirajući podaci kao što su nazivi ustanova, gradova, drugih osoba koji su spomenuti u intervjuima izostavljeni iz završnog teksta. Svi podaci se smatraju povjerljivima; a snimke i transkripti nisu na raspolaganju nikome osim ispitivaču. Te etičke odluke objašnjene su svakom sudioniku pojedinačno, a sadržane su u pismenoj uputi koja im se daje prije intervjua. Nakon što su razumjeli uputu, sudionici su davali usmeni pristanak na sudjelovanje u istraživanju.

SUDIONICI ISTRAŽIVANJA

Intervjui su provedeni na namjernom uzorku od 6 odraslih osoba, koji su dali dobrovoljni, informirani pristanak na sudjelovanje u istraživanju, od kojih su 4 žene i 2 muškarca. Sudionici istraživanja su osobe koje su doživjele ozljedu kralježnične moždine u dobnom rasponu od 9. do 29. godine života, od kojih je najučestalija 18. godina života. Od ozljede je proteklo od 14 do 32 godine, a većina sudionika kao posljedicu ima paraparezu/plegiju, te dvoje sudionika tertraparezu/plegiju. Sudionici su starosne dobi u rasponu od 32 do 50 godina života. Najučestaliji uzrok nastanka ozljede je prometna nesreća, a uz nju su i prostrjelna rana, skok u vodu, te urušavanje zida. Sve osobe žive na području grada Zagreba. Pojedini sudionici su u nekom obliku radnog odnosa pri čemu su zaposleni u zdravstvenom sustavu, politici, privatnom

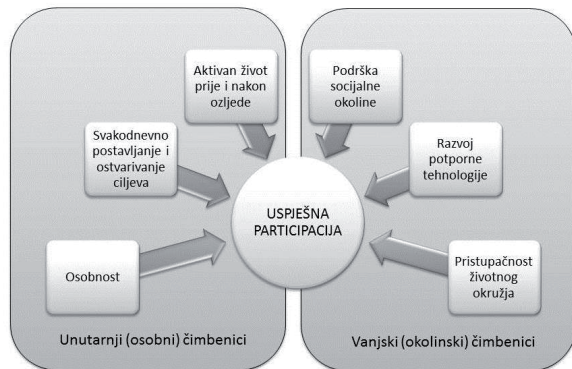
sektoru, dok su ostali nezaposleni ili umirovljeni, no aktivni u honorarnim poslovima ili volonterizmu (udruga).

REZULTATI I RASPRAVA

Svaki razgovor sa sudionikom započinjao bi otvorenim pitanjem: *“Ispričajte mi što Vam se dogodilo”*. Sudionici su započinjali intervjue opisivanjem traumatskih događaja koji su uzrokovali ozljedu po sjećanju, opisujući tijek liječenja te rehabilitacije. Detalji nastanka ozljede i medicinsko zbrinjavanje biti će u ovom tekstu izostavljeni jer ih smatramo suviše osobnim i identificirajućim s obzirom da se spominju konkretne dijagnoze, detalji okolnosti rehabilitacije (imena liječnika i zdravstvenog osoblja), te datumi razdoblja boravka u pojedinim ustanovama i njihovi nazivi. Ujedno se radi o podacima koji nisu povezani s glavnim ciljem istraživanja, pa ih ne smatramo relevantnima. Ipak, radi boljeg razumijevanja početnih okolnosti “novog života” smatramo važnim naglasiti kako je specifičnost ove vrste ozljeda da se događaju nepredvidljivo i trenutačno, dok su osobe potpuno uključene u svoj uobičajeni svakodnevni život te imaju različite životne planove. Stoga je razumljivo kako svi sudionici izjavljuju kako ih je u vrijeme i neposredno nakon nastanka ozljede obilježila visoka razina stresa te proces žalovanja za naglo izgubljenim “starim životom”. Suočavanje s novim životnim okolnostima teklo je postupno, dok su u razumijevanju i prihvaćanju svog stanja osobitu ulogu imale druge osobe koje su to iskustvo već proživjele. Istraživanja potvrđuju važnost i uvjerljivost podrške osoba koje imaju slično iskustvo, ne samo u prvim danima rehabilitacije, već i kasnije u životu (Wright, 2011; Haas i sur., 2013). U ovom istraživanju to će u nastavku teksta biti dodatno potkrijepljeno temom “Podrška okoline”.

Tematskom analizom izdvojeno je šest tema koje su doprinijele uspješnoj participaciji u životnim aktivnostima: osobnost pojedinca, svakodnevno postavljanje i ostvarivanje ciljeva, aktivan život prije i nakon ozljede, podrška socijalne okoline, razvoj potporne tehnologije, te pristupačnost životnog okružja. Prve tri teme odnose se na unutarnje, osobne čimbenike uspješnosti, dok se posljednje tri teme odnose na vanjske čimbenike ili čimbenike okoline, te ih možemo smatrati nadređenim

temama. Svaka tema biti će zasebno potkrijepljena izvadcima iz transkripta te interpretirana.



Slika 1. Izdvojene teme koje su doprinijele uspješnoj participaciji u svakodnevnom životnim aktivnostima

Istraživanje blisko ovome proveli su Ripat i Woodgate (2012) koji su istraživali osobni doživljaj participacije 19 odraslih osoba s ozljedom kralježnične moždine koristeći metode intervjua, foto-glasa (*photovoice*) i fokusne grupe. Obradom rezultata, izdvojili su pet tema koje su se dominantno javljale kod sudionika (život u promijenjenom svijetu, pregovaranje između sučelja tijelo/okolina, uključivanje u proces participacije, strategije i intervenirajuća stanja). Međutim, sudionici navedenog uglavnom su govorili o barijerama koje otežavaju participaciju te načinima njihovog prevladavanja. U ovom radu biti će istaknuti čimbenici kojima sudionici pripisuju uspjeh u participaciji u svakodnevnom životu i zajednici.

1. Osobnost

Istraživanje osobina ličnosti osoba s ozljedom kralježnične moždine ukazalo je na bolju prilagodbenost osoba koje su imale visoke rezultate na dimenziji otpornosti (eng. *resilience*), koje su pokazivale bolju prilagodbu novonastalim okolnostima, nižu razinu depresivnosti po primitku u instituciju i veću prihvaćenost svoga stanja pri otpustu kao i najučinkovitije sposobnosti rješavanja socijalnih problema (Berry, 2007). Također, otpornost osoba s ozljedom kralježnične moždine značajno je povezano s visokom samoučinkovitošću, unutarnjim lokusom kontrole i nižim razinama depresivnosti i anksioznosti (Kilic i sur., 2013). U ovom istraživanju nije procjenjivan stupanj otpornosti sudionika,

no iz njihovih se izjava može steći dojam kojim svojim osobinama pripisuju uspješnu prilagodbu na nove životne okolnosti, a to su: “vedar duh”, upornost i aktivan stav prema životu, usmjeravanje na ostvarenje želja i planova, a ne na ograničenja.

1D: *Moja osobnost je najvažniji čimbenik zašto sam postala neovisna. Još od malih nogu nisam voljela da netko umjesto mene radi, ono što sama mogu. Nikada nisam voljela biti ovisna o drugima, teško mi je bilo nekoga tražiti za pomoć ako mi ta pomoć nije bila iznimno nužna.*

Čini se da je općenito pozitivan stav prema životu te usmjeravanje na pozitivne životne značajke i ciljeve pomoglo sudionicima pri aktivnom povratku u život. Pronalaženje životne svrhe i pristupanje životnim ograničenjima kao savladivim izazovima moglo bi sažeti njihove izjave koje slijede:

3K: *“Moj vedar duh je utjecao da budem uspješan, ne znam točno što je bilo, ali nikada nisam klonuo duhom”.*

2E: *“Jednostavno nikad nisam imao problema ići dalje, znači nije mi padalo na pamet da se preдам, da budem pasivan, da je zabavno ležati i da mi je dosadno i slično”, nadodaje: “Nisam imao problema oštećenje prihvatiti kao dio svakodnevnice, to je bila samo još jedna poteškoća s kojom sam se morao dodatno nositi i prilagoditi se njoj”.*

Otvorenost prema novim aktivnostima i izazovima pokazala se kao osobina ličnosti koja je doprinijela vraćanju u svakodnevne aktivnosti. U psihološkim teorijama ličnosti pronalazimo otvorenost prema iskustvu kao dio dimenzije mentalne otvorenosti unutar Petfaktorskog modela ličnosti (McCrae i Costa, 1987). U našem istraživanju nismo se ciljano bavile osobinama i teorijama ličnosti, no većina sudionika istraživanja ističe preuzimanje odgovornosti i aktivno traženje novih načina mijenjanja svog života kao važnog čimbenika preuzimanja kontrole nad svojim životom.

“...moj karakter takav kakav je: upornost i tvrdoglavost i želja za nečim novim, aktivnošću, za neakvim stalnim izmjenama i izazovima i traženjem nečeg uvijek boljeg od onoga što je” rekla je sudionica istraživanja (4S). Jedan od sudionika (3K) je izjavio: *“Htio bih sve probati da vidim koliko mogu daleko ići”.*

Iz ovih se primjera vidi i sklonost testiranju svojih (novih) granica, životni optimizam i stav prema životu koji odražava novu životnu šansu za “življenje punim plućima”, možda čak i naglasak na snažnijem vrednovanju svog života nakon suočavanja s vlastitom ranjivošću. Desanto-Madeya (2006) je istraživala smisao koji u životu pronalaze osobe s ozljedom kralježnične moždine pri čemu zaključuje da pronalazak smisla u životu pojačava razumijevanje i uvažavanje života s takvom vrstom ozljede kao trajnog iskustva učenja, osobito kroz izdvojene teme: nastavljanje s novim načinom života te postizanje normaliteta. Taj “normalitet” se ne postiže ovisnošću o tuđoj pomoći (države ili pojedinaca) već aktivnim uključivanjem u normalne svakodnevne aktivnosti kao što su obrazovanje ili zaposlenost, što je vidljivo iz slijedećih citata:

5R: “..., meni je trebala samostalnost za nastavak života, i prije sam bila optimista i voljela život. Nakon prvotnog šoka uvidjela sam da i dalje mogu isto, više i u nekim stvarima bolje od tzv. zdravih koji me gledaju sa sažaljenjem.”

4S: “Treba vidjeti da se ne rješava problem osoba s invaliditetom samo kroz davanja nekih prava, nego da se traži nešto bolje, zato mi inzistiramo na nastavku školovanja, na nastavku rada, prekvalifikaciji ili zapošljavanju. Oni koji to prihvate, ti su u svakom slučaju, zadovoljniji. Znam da im je naporno, ljepše je sjediti doma i makar primati neku sitnu invalidninu i doplatu za tuđu pomoć i njegu pa nekako to ide neko vrijeme, ali nakon nekog vremena to postane užas.”

Pojedini sudionici svoju potrebu za razvojem potvrđuju sudjelovanjem u brojnim aktivnostima izvan formalnog sustava, kroz aktivno volontiranje i trajno obrazovanje. Ovakav aktivan pristup životu primjereno ilustriraju Lundström i suradnici (2015) kada kažu da osobe s ozljedom kralježnične moždine postaju “aktivni zastupnici vlastitog života i participacije u svakodnevnim okupacijama” kao i da okupacije u koje se uključuju moraju biti osobno smislene. Čini se da se ovakav način preuzimanja aktivne uloge u vlastitom obrazovanju i unaprjeđivanju vlastitih kompetencija te kasnijeg zapošljavanja ne razlikuje od preuzimanja odgovornosti za vlastiti uspjeh bilo koje druge mlade osobe, bez obzira na njeno zdravstveno stanje. Navedeno je ilustrirano u slijedećoj izjavi sudionice istraživanja:

6B: “Za vrijeme studiranja bavim se raznim aktivnostima. Kao osnivač i aktivni član udruge studenata bavim se i zastupam interese studenata s tjelesnim invaliditetom, aktivna sam članica Udruge HUPT. Također sam sudjelovala na raznim konferencijama, ljetnim školama i drugim oblicima doškovanja što mi je pomoglo kod stupanja u radni odnos.”

2. Svakodnevno postavljanje i ostvarivanje ciljeva

Dostupna istraživanja (npr. Byrnes i sur., 2012) se u novije vrijeme sve više bave postavljanjem ili planiranjem ciljeva sukladnim pacijentovim potrebama i željama (eng. *patient focused goals*) tijekom rehabilitacije ili tranzicijskih ciljeva prilikom otpusta iz rehabilitacijskog centra (Wallace i Kendall, 2014). Ideja iza ovog rehabilitacijskog postupka sastoji se u tome da životni ciljevi održavaju životni smisao, a ukoliko su osobno važni osiguravaju motivaciju za svladavanjem životnih teškoća. Međutim prenosi li se taj proces postavljanja ciljeva ili ishoda rehabilitacije u kasniji svakodnevni život osobe, iz istraživanja nam nije poznato. Ipak, sudionici našeg istraživanja su postavljanje ciljeva istaknuli ključnim za njihov uspjeh, a ponajviše za neovisnost pri kretanju i produktivnost:

3K: “Postavio sam si cilj kada kupim svoj auto da ću krenuti volontirati i tako je i bilo”.

3K: “Prilagodio sam si kuću tako što sam preselio iz 1. kata gore u potkrovlje kako bih malo više vježbao”.

2E: “Uvijek si postavljam manje ciljeve i kad bi ih ostvario, zadao bih si nove i veće te tako postao sve uspješniji i samostalniji”.

1D: “Budući da ništa nisam mogla sama, shvatila sam da si moram postaviti neke kratkoročne ciljeve kako bi došlo do oporavka. Prvi mi je cilj bio da mogu napraviti nešto sa rukama, npr. nešto jesti. Nakon 3 mjeseca su mi se počele oporavljati šake.”

Posebno istaknut cilj vezan uz uspješnu participaciju u društvo je i ostvarivanje radnog odnosa koji osobi daje ekonomsku sigurnost i neovisnost, smisljeno ispunjavanje vremena, mogućnost profesionalnog razvoja i socijalnog doprinosa te

demonstriranje svojih vještina i sposobnosti unatoč ograničenjima, što je važan čimbenik samopouzdanja. Osim zapošljavanja, sudionici svoju potrebu za produktivnošću i uključennošću u aktivan život zajednice često nadopunjavaju ili zamjenjuju volontiranjem u udruzi. Na taj način osoba koja nije u stalnom radnom odnosu osjeća se dijelom društva u kojem živi, uspješnija je i samostalnija.

4S: *“Već tijekom studiranja je meni cilj bio zaposliti se i imati svoj prihod, jer ja od svoje 15. godine imam svoj prihod bez obzira što sam živjela s obitelji, jer sam se bavila sportom i profesionalno sam igrala i otkad znam za sebe nikad nisam bila bez sredstava da svojim rukama i svojim znanjem nisam to zaradila. Nisam uopće razmišljala da ja ne bi nešto radila i da ne bi imala svoj novac. Nikad nisam o sebi razmišljala kao o osobi koja bi ovisila o socijalnoj naknadi i koja bi bila u sustavu socijalne skrbi. Nisam tako odgajana, nisam se tako nikada vidjela, niti razmišljala tako i težište mi je uvijek na tome da samo gledam gdje što ima da iskoristim svoje potencijale i da se uključim, pa kuna- kuna, dvije- dvije koliko god da je, to je moje i to sam ja priskrbila. Na takav način to cijelo vrijeme gledam”.*

1D: *“Nakon što sam studirala bio mi je cilj da se vratim u radni proces, kakav god i vratila sam se. Radila sam u jednoj privatnoj firmi, a uz to sam bila aktivna u udruzi”.*

Hay-Smith i suradnice (2013) ističu da je središnji značaj zapošljavanja nakon ozljede kralježnične moždine povratak u normalan život. Prednosti zaposlenosti su: socijalno povezivanje, osjećaj osobne vrijednosti, zarađivanje za život i zaokupljenost smislenom aktivnošću. Mnogi autori zaključuju svoja istraživanja s poticajnim preporukama o zapošljavanju osoba s ozljedom kralježnične moždine zbog svih nabrojanih dobrobiti. Iskustvo naših sudionika to potvrđuje.

3. Aktivan život prije i nakon ozljede

Aktivnost i participacija obuhvaćene su jednom od domena Međunarodne klasifikacije funkcioniranja, onesposobljenja i zdravlja (ICF, 2001) i očito predstavljaju snažan čimbenik zdravlja (Ulrich i sur., 2012). Istraživanja sugeriraju da su osobe s ozljedom kralježnične moždine tjelesno manje

aktivne od opće populacije (Berg-Emons i sur., 2008), a povezano s navedenim postoji veći rizik od kroničnih zdravstvenih komplikacija kao što su dekubitusi, infekcije urinarnog sustava, dijabetes, bolesti krvožilnog sustava, pretilosti, osteoporoze i artritisa (Saunders i sur., 2014; Yun-Ju i sur., 2014). Tjelesna aktivnost može prevenirati ova stanja, povećati funkcionalne sposobnosti (Johnston i McDonald, 2014), te unaprijediti kvalitetu života (Anneken i sur., 2010) i socijalnu integraciju (Crawford i sur., 2008). Osobe koje su se prije ozljede bavile tjelesnom aktivnošću više su zainteresirane za nastavljanjem s aktivnim životnim stilom, te navode poticajne činitelje nastavka s takvim načinom života kao što su: osobna motivacija, postizanje neovisnosti, strah od zdravstvenih komplikacija, te kontrola tjelesne težine (Kehn i Kroll, 2009).

Istraživanja potvrđuju da bavljenje tjelesnom aktivnošću kao oblikom razonode unaprjeđuje kondiciju i dobrobit osoba s ozljedom kralježnične moždine (Martin Ginis i sur., 2010). Sudionici istraživanja, koji su naveli da su prije ozljede bili aktivni ili se bavili sportom, izjavili su da im je bilo lakše prihvatiti ozljedu te im je pomoglo da ne klonu i krenu dalje:

2E: *“Ustanovili smo da upravo oni koji čim prije prihvate svoje stanje i nastave živjeti tamo gdje su stali sa ozljedom, da zapravo su oni u dosta dobrom stanju i nakon ozljede.”*

4S: *“...jer sam se profesionalno bavila rukometom....Prije toga (ozljede, op.a.) sam svoj život jako usmjerila na sportsku karijeru, a studiranje je bilo bitno, radi prihoda i sigurnosti, ali mi je sport bio prioritet.”*

3K navodi aktivnosti kojima se prije bavio i u kojima i sada nalazi zadovoljstvo. Aktivnost koje navodi raznovrsne su i u rasponu od tjelesnih aktivnosti, produktivnosti i razonode: *“Bavim se alternativom, vježbam jogu. Radim grafičke pripreme za udrugu i web stranicu. Ako imam slobodnog vremena odem s prijateljima na kavu. Sve mi ide, osim nekih teških fizičkih stvari; seliti ormare i takve stvari.”*

Istraživanje Ullrich i suradnika (2012) u kojemu su se ispitivale 32 aktivnosti pokazalo je da sudjelovanje u većem broju aktivnosti osoba s ozljedom

kralježnične moždine dovodi do uspješnije participacije u svim aspektima života, te u zajednici. Prema tome, aktivan život prije ozljede ne mora nužno značiti sudjelovanje u sportskim aktivnostima, već uključenost u različite aktivnosti koje čine svakodnevicu; organizirane aktivnosti, obaveze, dnevni ritam i raspored aktivnosti, smisljena struktura dana, socijalizacija i participacija u životu zajednice. Sve navedeno ilustrira aktivnu uključenost u svakodnevni život, što ilustriramo slijedećim primjerima:

5R: *Živim kako mi se sviđa, radim, kontakt sa osobama o kojima pišem, izlasci u kazalište, koncerti, čitanje za koje nemam vremena koliko bi željela, kuhanje i kolači za prijatelje, putovanja.*

4S: *...kada sam dovoljno odmorna, onda slikam, to me opušta, a ujedno i zabavlja. Odem u neakve svoje društvene aktivnosti, malo s prijateljima, malo u Crkvu, malo prošetam se, kazalište, kino i sl. Volim na more otići.*

6B: *Trenutno sam toliko zaokupljena poslom da rijetko stižem izlaziti van sa prijateljima, ali zato dobro iskoristim svaki koncert da se podružim i razveselim s dragim ljudima. U slobodno vrijeme ... čuvam nećake, volim kuhanje i pripremanje raznih slastica te čitanje knjiga.*

Čini se da je i balans u svakodnevnim aktivnostima u kojima osoba pronalazi zadovoljstvo važan čimbenik aktivne participacije u aktivnostima produktivnosti, ali i socijalnim aktivnostima, te aktivnostima u slobodno vrijeme.

4. Podrška socijalne okoline

Istraživanja potvrđuju da su čimbenici koji osobi s ozljedom kralježnične moždine omogućuju participaciju u životnim okupacijama i upravljanje vlastitim životom povezani sa socijalnom podrškom i prihvaćanjem: fizičkom i emocionalnom podrškom njegovatelja, podrškom i povratnom informacijom vršnjaka/drugih osoba u sličnim okolnostima, važnosti osobnog prihvaćanja i pozitivne prezentacije sebe, te održavanjem samostalnosti/kontrole nad osobnom njegovom, kao i uključenost u život zajednice (Munce i sur., 2014; Barclay i sur., 2015). Sudionici ovog istraživanja doživljavaju podršku obitelji primarnom, a zatim i podršku prijatelja, kolega, udruge, ali i zajednice u osiguravanju pristupačnosti okoline bez barijera:

1D: *...moja obitelj koja mi je uvijek bila podrška i potpora, roditelji, brat i sestra koji su mi prilagodili kućno okruženje i koji me nikada nisu tetovirali nego su me hrabрили da radim sve što mogu, a pomagali samo u onomu što izričito ne mogu.*

4S: *“..ali naravno to sve ne bi bilo moguće da nemam podršku obitelji i prijatelja i prepoznavanje ljudi oko sebe da mi žele pomoći bez obzira da li su ti ljudi plaćeni ili neplaćeni i da prepoznaju te moje sposobnosti i da sa mnom idu u te neakve moje životne ciljeve, inače da nije podrške to ne bi bilo moguće.”*

3K: *“Uvijek sam imao podršku okoline, osim obitelji tu su prijatelji, suradnici i naravno udruga koja te uvijek može uputiti na brdo stvari.”*

Sudionik 2E, kao voditelj jedne udruge provodi edukaciju osoba koje su tek stradale, tzv. *Peer Counseling* kojim oni žele novostradalima pomoći da lakše podnesu novonastalo stanje, te da budu što uspješniji u participaciji u svakodnevnim životnim aktivnostima: *“Ono što mi u udruzi radimo, između ostalog, idemo redovito jednom mjesečno u Toplice i onda tamo pokušavamo nedavno nastradale, s tzv. Peer Counselingom, im dati... podršku na početku. Tamo prolaze sve one probleme s kojima smo se možda mi suočavali i rješavali na možda duži i teži način, da si skrate te stvari i da se počnu boriti za nešto što je bitno, za njihov daljnji život, a ne da lutaju”.*

Sudionici navode kao vrlo bitan čimbenik društvo koje je ohrabrujuće i koje daje poticaj za što uspješnije uključenost u aktivnosti kojima će postati neovisniji i koje će im pomoći da se lakše uključe u zajednicu:

2E: *“S vršnjacima i kolegama na fakultetu nisam imao problema, sve je bilo OK, dapače sklopio sam nova prijateljstva za cijeli život i nisu nikada pretpostavili moj invaliditet meni, izlazili smo skupa, družili se na fakultetu, vani, bilo gdje”.*

Prihvaćenost u grupi vršnjaka osobito je važna u doba adolescencije i mladenaštva, što može postati važan čimbenik participacije u socijalnim aktivnostima i smanjenju osjećaja izolacije. Iako je inkluzija osoba s različitim teškoćama u formalni sustav obrazovanja te u život zajednice često spominjana tema današnjice, osim prostorne pristupačnosti i zakonske regulative od iznimne je važnosti senzibilizacija društva na različitosti i prihvaćanje osoba

koje "izlaze iz prosjeka" kao jednakovrijedne članove društva, ali i kolege, prijatelje, partnere, članove obitelji (smanjivanje socijalne distance). Ovaj socijalno-emocionalni odnos ne može se nametnuti pravilnicima ili bilo kojim oblikom prisile. Radi se o odnosu ljudskih bića koji treba uspostaviti i njegovati. Dodatno je važno "normalno životno iskustvo", odnosno prilika da osoba iskusi normativne i kulturološki očekivane razvojne ljuske događaje kao što su školovanje, radni odnos ili osnivanje obitelji.

6B: "Često kontaktiram svoje kolege i veseli me svaki susret s njima jer to za mene znači vraćanje i prisjećanje na taj itekako važan period u mom životu".

6B: "Imam predivne radne kolege, pomažemo jedni drugima i ono što moram posebno naglasiti ne osjećam se niti u jednom trenu i situaciji kao osoba s invaliditetom.

1D: "...moj sin za kojeg se samostalno brinem..."

Sudionik 2E navodi da je njegovoj uspješnoj participaciji uvelike pomoglo to što je imao početnu podršku socijalne okoline koja je shvatila njegove potrebe i koja mu je pomogla u savladavanju barijera na koje je nailazio, ali i uključenost u socijalne aktivnosti što je pridonijelo socijalnoj participaciji: "Kako sam ja imao podršku odmah nakon stradanja, tako i ljudi koji su imali podršku okoline i koji su se uključili u razne akcije za osiguravanje pristupačnosti škola, fakulteta i slično, ti su danas uspješni i često u dobrom, recimo to tako, psihofizičkom stanju."

Na ove čimbenike nailazimo i u drugim istraživanjima. Primjerice, Ripat i Woodgate (2012) također ističu važnost socijalne podrške, te se u njihovom istraživanju sudionici također oslanjaju na podršku obitelji i prijatelja, ali i osobnih pomoćnika te lokalnih grupa/udruga koje okupljaju osobe s ozljedom kralježnične moždine. Slično navodi sudionica našeg istraživanja koja spominje pomoć "teta, prijatelja, volontera, ...vrlo brzo sam se uključila u rad udruge pa sam tu dobila potporu mladih ljudi koji su tada volontirali u udruzi."

5. Razvoj potporne tehnologije

Potporna (podupiruća ili asistivna) tehnologija uključuje sve oblike pomagala koja osobama s teškoćama pri kretanju ili obavljanju najrazličitijih

aktivnosti omogućuju maksimalnu participaciju u životnim situacijama. Za osobe s ozljedom kralježnične moždine to su prvenstveno pomagala za kretanje, odnosno invalidska kolica koja se mogu funkcionalno razlikovati s obzirom na visinu ozljede. Ujedno tu pripadaju i pomagala koja olakšavaju transfere, oblačenje, hranjenje, korištenje elektronskih uređaja, komunikaciju, ali i sudjelovanje u različitim aktivnostima. Sudionici istraživanja posebno su naglašavali oslanjanje na potporne tehnologije u svojoj svakodnevici, te davali osvrt na razvoj tih tehnologija od vremena njihove ozljede do danas:

2E: "Razvojem potpornih tehnologija se puno toga popravilo, ono što ja nisam mogao samostalno- osnovne životne stvari, danas mogu sam. Dakle to su ... bolja kolica, pomagala za inkontinenciju, tehnologija, u svakom slučaju su te stvari donijele da ja budem samostalniji".

Posebno naglašavaju takozvane "pametne sustave" koji se odnose na programe ili aplikacije koje omogućuju korištenje glasovnih naredbi ili jednostavan dodir kako bi računalo ili tablet povezali s elektronikom u domu što omogućuje jednostavno upravljanje kućanskim funkcijama, a time i veću samostalnost. Kako navodi jedna sudionica: "...kompjuterska tehnologija koja mi daje mogućnost upravljanja prostorom i radom na računalu."

4S: "Imam dio dana gdje koristim jednu tehnologiju (navodi ime tehnologije). Ona meni olakšava svakodnevni život- doista mi na neki način čini veliko zadovoljstvo i samopouzdanje bez obzira, jer mogu nešto napraviti sama...putem uređaja, glasovnom naredbom upravljam sa telefonom, audio, multimedijom, svjetlima, videonadzorom, otvaranjem vrata i te neke funkcije koje druge osobe mogu samostalno učiniti ili putem nekog daljinskog, ja to ne mogu, onda mi to taj uređaj olakšava. To mi jako puno znači, jer u tom dijelu dana sam sama, ne treba biti neka osoba pokraj mene, to je sigurno 6-7 sati dnevno".

Ripat i Woodgate (2012) navode da su svi njihovi sudionici isticali važnost asistivne tehnologije, a osobito za sudjelovanje u aktivnostima slobodnog vremena kao što su hokej u kolicima, pecanje, bicikliranje i jedrenje. Naši sudionici nisu spominjali tehnologiju koja im je pomogla u bavljenju spor-

tom (iako su se pojedini sudionici aktivno bavili sportom prije ozljede), tako da to područje ostaje otvoreno pitanje. Iako u Hrvatskoj postoji mogućnost bavljenja sportovima u kolicima, njihov broj i lokacije još uvijek su ograničeni.

6. Pristupačnost životnog okružja

Pristupačnost životnog okružja posebno se odnosi na pristupačnost osobnog stambenog prostora i pristupačnost javnog prostora. Pristupačnost se kao pojam odnosi na *primjenu tehničkih rješenja u projektiranju i građenju građevina, kojima se osobama s invaliditetom i smanjene pokretljivosti osigurava nesmetan pristup, kretanje, boravak i rad u tim građevinama na jednakoj razini kao i ostalim osobama* (Pravilnik o osiguranju pristupačnosti građevina osobama s invaliditetom i smanjenom pokretljivosti, NN, 151/05, 61/07). Pristupačnost stambenog prostora nužna je za osiguravanje neovisnosti u vlastitom domu, što omogućuje samostalnost i uključenost u aktivnosti samozbrinjavanja (osobne njege, oblačenja, hranjenja), ali i obavljanje ostalih aktivnosti u kući (održavanje domaćinstva) te slobodno vrijeme i odmor. Jedan sudionik potvrđuje važnost prilagodbe vlastitog stambenog prostora (2E): *“U kući su se napravile neke preinake i nabavljen je taj transporter za stube.”*, ali i o potrebi mijenjanja životnog prostora u slučaju nemogućnosti potpune prilagodbe: *“Bilo mi dobro da promijenim životni to prostor, to i planiram, i da taj bude u potpunosti prilagođen...”*

Druga sudionica opisuje prilagodbu svog stana (4S): *...premjestila se moja soba u prizemlje, ... proširili smo vrata, prilagodili sanitarni čvor i sve što je potrebno da bi ja mogla normalno funkcionirati”*. 3K: *“...doma su mi složili rampu za ulazak u kuću jer imam 3 stepenice kod ulaza i prilagodili su mi dolje da mogu prespavati”*.

Sudionici su na prilagodbu vlastitog doma imali određeni utjecaj, međutim prilagodba vanjskog, javnog prostora, kao i dostupnost javnih usluga predstavljala im je poseban izazov.

1D: *Udaljena sam od grada i ovisna o ZET-ovom kombiju koji prevozi osobe s invaliditetom. Kada negdje želim ići moram unaprijed planirati kako bi mogla naručiti kombi... Prije nego negdje odem pomno planiram da idem na mjesto koje je*

prilagođeno, npr. trgovački centar koji ima lift, prilagođen ulaz, te prilagođen WC.

1D: *Odlazim samostalno sinu na informacije u školu jer je škola blizu i prilagođena (ima lift).*

Za kretanje u javnom prostoru koriste prilagođeni javni transport (kombije), prijevoz koji organizira udruga, vlastiti automobil ili čak vlastiti kombi. 3K: *“Imam svoj automobil koje je automatik, nema nikakvih posebnih pomagala”*.

Sudionici prepoznaju razlike u mogućnostima, resursima i pristupačnosti u urbanim i ruralnim područjima Hrvatske. Svi sudionici nisu odrasli u glavnom gradu, međutim doselili su se iz razloga nastavka školovanja, veće pristupačnosti i zbog zaposlenja:

4S: *“Po meni je bitno i gdje osoba živi iz razloga što nisu svi krajevi u Hrvatskoj jednako razvijeni, a što znatno otežava onda uključivanje osoba s invaliditetom u život. Jer ako živi u nekom zaseoku na otoku, a nema prijevoz, kako će doći od točke A do točke B, da ima ne znam kakvu volju i ne znam kakvu želju, ona to ne može. Ako nema još svojih financijskih sredstava da si kupi neko prijevozno sredstvo u kojemu je eventualno netko može voziti, onda je to veliki problem i onda se tu postavlja pitanje preseljavanja i premještanje iz neke sredine u neku drugu, jer jednostavno ne vidiš svoj prosperitet.”*

6B: *“Nakon redovne osnovne škole, školovanje nastavljam u Zagrebu, jer smatram da je za osobe s invaliditetom vrlo bitna integracija u društvu, što u svom mjestu ne bih mogla ostvariti s obzirom na arhitektonsku neprilagođenost institucija”*.

Istraživanje Chavesa i suradnika (2004) kojim se htjelo ispitati čimbenike koji utječu na uspješnu participaciju osoba s ozljedom kralježnične moždine u kući, zajednici i tijekom transporta, pokazalo je da su najveći problem nedostaci opreme koji se nalaze u zajednici te prijevoz od određenog mjesta do željene točke, a koje znatno otežava korištenje invalidskih kolica na nepristupačnom terenu. Razlike u pristupačnosti ali i životnim mogućnostima između ruralnih i urbanih područja je zabrinjavajuća. Svakako bi se trebale poduzeti sustavne mjere u prilagodbi svih krajeva zemlje kako bi pojedinci mogli zadržati i uključiti se u smisleni život u matičnoj zajednici.

Ipak, sudionici primjećuju da se pristupačnost fizičkog, javnog prostora tijekom godina postupno mijenja na bolje: 2E: *Fizičke barijere kako se društvo razvija postaju manje i postaje više omogućeno nego što je bilo prije.*”

5R: *“Naravno, netko tko sada strada, njemu su sadašnje barijere najveći problem i njemu ne pomaže to što je prije 20 ili 30 godina bilo manje potpore, i u svakom slučaju je veliki napredak i puno se toga sve više i više razvija.”*

Unatoč tome, prostora za napredak još uvijek ima, osobito u razvoju svijesti zajednice o važnost i razvijanja svijesti o univerzalnoj pristupačnosti za sve građane u svim dijelovima zemlje, bez obzira na njihov način kretanja ili orijentiranja u tom istom prostoru.

ZAKLJUČAK

Ovim radom željelo se istražiti osobno iskustvo uspješnosti u svakodnevnom životu odraslih osoba koje su doživjele ozljedu kralježnične moždine. Tematskom analizom izdvojeno je šest tema koje su doprinijele uspješnoj participaciji u životne aktivnosti: osobnost pojedinca, svakodnevno postavljanje i ostvarivanje ciljeva, aktivan život prije i nakon ozljede, podrška socijalne okoline, razvoj potporne tehnologije, te pristupačnost životnog okružja.

Od unutarnjih (osobnih) čimbenika sudionici su posebno isticali svoje vlastite osobine kao što su upornost, optimizam i želju za samostalnošću, te aktivan život koji su nastavili nakon rehabilitacije, kao i zadržavanje životnih ciljeva i dosljednost u njihovu dostizanju. Vanjski čimbenici koji doprinose participaciji su prije svega podrška bliže i dalje socijalne okoline, ali i isticanje važnosti senzibilizacije šire javnosti o tome da su oni jednakovrijedni građani zajednice u kojoj žive te su odbacivali obje krajnosti: pretjerano pomaganje i podcjenjivanje njihovih sposobnosti, kao i ignoriranje. Potporna tehnologija te uklanjanje arhitektonskih barijera važni su čimbenici osiguravanja participacije u aktivnostima u vlastitom domu ali

i u zajednici (obrazovne ustanove, radna mjesta, javni prijevoz, javne usluge). Općeniti dojam koji se stječe kroz razgovor s ovom skupinom sudionika je uspostavljanje “normaliteta” života. Radi se ljudima koji se ni po čemu ne razlikuju od ostatka populacije, osim po načinu kretanja. Uključeni su u sasvim “obične”, svakodnevne okupacije; studiraju, rade, održavaju dom, brinu se za članove obitelji (ostarjelog roditelja, dijete), imaju brojne hobije, volontiraju, druže se. U njihovim iskazima vidljivo je da prolaze i kroz krize i različite teškoće (koje su uglavnom izostavljene u prikazu rezultata radi fokusiranja na cilj istraživanja), ali i one su dio svakodnevnog življenja. Zaključno možemo dodati da smo dojma kako su ovi uspješni pojedinci oblikovali svoj identitet kroz različite socijalne uloge u kojima uspješno participiraju, no nisu preuzeli ulogu žrtve, bolesnika niti osobe s invaliditetom (pojam invaliditet nije tijekom svih razgovora spomenuo niti jedan sudionik).

Ovo istraživanje ima svojih ograničenja, prije svega u broju sudionika, te stoga nije bilo moguće jasno razlikovati rodne ili dobne razlike ukoliko bi postojale. Sigurne smo da postoje još brojne osobe koje u Hrvatskoj uspješno sudjeluju u životu nakon ozljede, ali za ovo istraživanje nisu nam bile dostupne. Preporuka za buduća istraživanja koncepta participacije u svakodnevnom životu odnosile bi se na uključivanje većeg broja sudionika, različitih dobnih skupina, te iz različitih dijelova države, a osobito razlike između ruralnih i urbanih područja jer je ovo istraživanje dalo naznake o mogućim razlikama u tom području. Također bi nas zanimalo kako teče proces participacije i vraćanja u svakodnevni život nakon rehabilitacije, te mijenja li se tijekom godina kako osobe stare i suočavaju se sa novim izazovima. U slična istraživanja bilo bi zanimljivo uključiti i druge skupine sudionika koje se u svakodnevnom životu susreću s različitim izazovima pri uključivanju u životne okupacije; bez obzira radi li se o zdravstvenim, socijalnim, kulturno-loškim, dobnim, rodnim, etničkim, obrazovnim ili drugim čimbenicima.

LITERATURA

- Angel, S., Kirkevold, M., Pedersen, B. D. (2011). Rehabilitation after spinal cord injury and the influence of the professional's support (or lack thereof). *Journal of Clinical Nursing*, 20 (11/12), 1713-1722.
- Anneken, V., Hanssen-Doose, A., Hirschfeld, S., Scheuer, T., Thietje, R. (2010). Influence of physical exercise on quality of life in individuals with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 48(5), 393-399.
- Barclay, L., McDonald, R., Lentin, P. (2015). Social and community participation following spinal cord injury: a critical review. *International Journal Of Rehabilitation Research*, 38(1), 1-19.
- Berg-Emons R.J.B.J., Haisma J.A., Sluis T.A., Woude L.H., Bergen M.P., Stam H.J. (2008). A prospective study on physical activity levels after spinal cord injury during inpatient rehabilitation and the year after discharge. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89(11):2094-2101.
- Berry, J. W., Elliott, T. R., Rivera, P. (2007). Resilient, undercontrolled, and overcontrolled personality prototypes among persons with spinal cord injury. *Journal of Personality Assessment*, 89(3), 292-302.
- Braun, V., Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3 (2), 77-101.
- Byrnes, M., Beilby, J., Ray, P., McLennan, R., Ker, J., Schug, S. (2012). Patient-focused goal planning process and outcome after spinal cord injury rehabilitation: quantitative and qualitative audit. *Clinical Rehabilitation*, 26(12), 1141-1149.
- Canadian Association of Occupational Therapists (2002). *Enabling occupation. An occupational therapy perspective.* Ottawa
- Carmel (2001). The will to live: Gender differences among elderly persons. *Social Science and Medicine*, 52, 949-958.
- Chaves, E.S., Boninger ,M.L., Cooper, R., Fitzgerald, S.G., Gray, D.B., Cooper, R.A. (2004). Assessing the influence of wheelchair technology on perception of participation in spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85(11), 1854-8.
- Chester H., Wuermser, Lisa-Ann P., Michael M., Chiodo, Anthony E., Scelza, William M., Kirshblum, Steven C. (2007). Spinal Cord Injury Medicine-Epidemiology and Classification, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88(3/1), 49-54
- Crawford, A., Hollingsworth, H. H., Morgan, K., Gray, D. B. (2008). People with mobility impairments: Physical activity and quality of participation. *Disability And Health Journal*, 1(1), 7-13.
- De Franca, I.S.X., Coura, A.S., De Franca, E.G., Vieira Basilio, N.N., Souto, R.Q. (2011). Quality of life of adults with spinal cord injury: a study using the WHOQOL-bref. Brazil
- Desanto-Madeya, S. (2006). The Meaning of Living With Spinal Cord Injury 5 to 10 Years After the Injury. *Western Journal Of Nursing Research*, 28(3), 265-289.
- DeVivo, M.J., Hawkins, L.N., Richards, J.S. (1995). Outcomes of post-spinal cord injury marriages. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 76, 130-138.
- Dijkers (2004). Quality of life of individuals with spinal cord injury: A review of conceptualization, measurement, and research findings. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 42 (3), 87-110.
- Duggan, C.H., Dijkers, M. (2001). Quality of life after spinal cord injury: a qualitative study. *Rehabilitation Psychology*, 46(1), 3-27.
- Haas, B. M., Price, L., Freeman, J. A. (2013). Qualitative evaluation of a Community Peer Support Service for people with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 51(4), 295-299.
- Hammell (2004). *Spinal Cord Injury.* Sydney: Social Policy Research Centre Report Series, 42, 607-620.
- Hampton, N. Z., Qin-Hilliard, D. B. (2004). Dimensions of quality of life for Chinese adults with spinal cord injury: A qualitative study. *Disability & Rehabilitation*, 26(4), 203-212.

- Hay-Smith, E. C., Dickson, B., Nunnerley, J., Anne Sinnott, K. (2013). The final piece of the puzzle to fit in: an interpretative phenomenological analysis of the return to employment in New Zealand after spinal cord injury. *Disability & Rehabilitation*, 35(17), 1436-1446.
- Hrvatski zavod za javno zdravstvo (2013).
- Isaksson, G., Lexell, J., & Skär, L. (2007). Social support provides motivation and ability to participate in occupation. *OTJR: Occupation, Participation & Health*, 27(1), 23-30.
- Jenkins S.P., Rigg J.A. (2004). Disability and disadvantage: selection, onset and duration effects. *Journal of Social Policy*, 33, 479–501.
- Johnston, T. E., McDonald, C. M. (2013). Health and fitness in pediatric spinal cord injury: Medical issues and the role of exercise. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 6(1), 35-44.
- Kehn, M., Kroll, T. (2009). Staying physically active after spinal cord injury: a qualitative exploration of barriers and facilitators to exercise participation. *BMC Public Health*, 91-11.
- Kennedy, P., Smithson, E., McClelland, M., Short, D., Royle, J., Wilson, C. (2010). Life satisfaction, appraisals and functional outcomes in spinal cord-injured people living in the community. *Spinal Cord*, 48(2), 144-148.
- Kilic, S. A., Dorstyn, D. S., Guiver, N. G. (2013). Examining factors that contribute to the process of resilience following spinal cord injury. *Spinal Cord*, 51(7), 553-557.
- Krause, J. S., Carter, R. E. (2009). Risk of mortality after spinal cord injury: relationship with social support, education, and income. *Spinal Cord*, 47(8), 592-596.
- Krause, J. S., Saunders, L. L., Acuna, J. (2012). Gainful employment and risk of mortality after spinal cord injury: effects beyond that of demographic, injury and socioeconomic factors. *Spinal Cord*, 50(10), 784-788.
- Kreuter M. (2000). Spinal cord injury and partner relationships. *Spinal Cord*, 38, 2–6.
- Law, M., Cooper, B., Strong S., Stewart D., Rigby, P., Letts, L. (1996). The Person-Environment-Occupation Model: A transactive approach to occupational performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 63, 9-23.
- Law, M., Steinwender, S., Leclair, L., (1998). Occupation, health and well-being. *Canadian Journal of Occupational Therapy*. 65, 81-91.
- Livneh, H., Martz, E. (2014). Coping Strategies and Resources as Predictors of Psychosocial Adaptation Among People With Spinal Cord Injury. *Rehabilitation Psychology*, 59(3), 329-339.
- Lundström, U., Lilja, M., Gray, D., Isaksson, G. (2015). Experiences of participation in everyday occupations among persons aging with a tetraplegia. *Disability & Rehabilitation*, 37(11), 951-957.
- Marino, R.J., Barros, T., Biering-Sorensen, F., Burns, S.P., Donovan, W.H., Graves, D.E., Haak, M., Hudson, L.M., Priebe, M.M. (2003). International standards for neurological classification of spinal cord injury. ASIA Neurological Standards Committee. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 1, 50-56
- Martin Ginis, K.A., Jetha, A., Mack, D.E., Hetz, S.P. (2010). Physical activity and subjective well-being among people with spinal cord injury: A meta-analysis. *Spinal Cord*, 48, 65–72.
- McCrae, R.R., Costa, P.T. Jr. (1987). Validation of the five-factor model of personality across instruments and observers. *Journal of Personality and Social Psychology*, 52 (1), 81–90.
- McLean, A. M., Jarus, T., Hubley, A. M., & Jongbloed, L. (2014). Associations between social participation and subjective quality of life for adults with moderate to severe traumatic brain injury. *Disability & Rehabilitation*, 36(17), 1409-1418.
- Munce S., Webster F., Fehlings M., Straus S., Jang E., Jaglal S. (2014). Perceived facilitators and barriers to self-management in individuals with traumatic spinal cord injury: a qualitative descriptive study. *BMC Neurology*, 14(1), 1-12.
- National Spinal Cord Injury Statistical Center (2013).

- Ostir, G.V., Ottenbacher, K.J., Fried, L.P., Guralnik, J.M. (2007). The effect of depressive symptoms on the association between functional status and social participation. *Social Indicative Research*, 80, 379–392.
- Piškur, B. (2013). Social participation: Redesign of education, research, and practice in occupational therapy. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 20 (1), 2-8.
- Pravilnik o osiguranju pristupačnosti građevina osobama s invaliditetom i smanjenom pokretljivošću, NN, 151/05, 61/07
- Ripat, J. D., Woodgate, R. L. (2012). Self-perceived participation among adults with spinal cord injury: a grounded theory study. *Spinal Cord*, 50(12), 908-914
- Robinson-Whelen, S., Taylor, H. B., Hughes, R. B., Wenzel, L., Nosek, M. A. (2014). Depression and Depression Treatment in Women With Spinal Cord Injury. *Topics In Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 20(1), 23-31.
- Saunders, L. L., Clarke, A., Tate, D. G., Forchheimer, M., Krause, J. S. (2014). Lifetime Prevalence of Chronic Health Conditions among Persons with Spinal Cord Injury. *Archives Of Physical Medicine And Rehabilitation, American Congress of Rehabilitation Medicine*
- Schnurrer-Luke-Vrbanić, T., Moslavac, S., Džidić, I. (2012). Rehabilitacija bolesnika s ozljedom kralježnične moždine. *Medicina Fluminensis*, 48(4), 366-379.
- Schönenberg, M., Reimitz, M., Jusyte, A., Maier, D., Badke, A., Hautzinger, M. (2014). Depression, Posttraumatic Stress, and Risk Factors Following Spinal Cord Injury. *International Journal of Behavioral Medicine*, 21(1), 169-176.
- Schwartz, S. (2000). *Adaptation to changing health: Response shift in quality of life research*. American Psychological Association. Washington.
- Svjetska zdravstvena organizacija (2013).
- Taylor-Scroeder, S., LaBarbera, J., McDowell, S., Zanca, J.M., Natale, A., Mumma, S., Gassaway, J. (2011). Physical therapy treatment time during inpatient spinal cord injury rehabilitation. *Journal of Spinal Cord Medicine*, 34.
- Thurman, D.J., Burnett, C.L., Beaudoin, D.E., Jeppson, L., Sniezek, J.E. (1995). *Standards for Neurological and Functional Classification of SCI*.
- Ullrich, P. M., Spungen, A. M., Atkinson, D., Bombardier, C. H., Yuying, C., Erosa, N. A., Tulskey, D. S. (2012). Activity and participation after spinal cord injury: State-of-the-art report. *Journal Of Rehabilitation Research & Development*, 49(1), 155-174.
- Ullrich, P.M., Spungen, A.M., Atkinson, D., Bombardier, C.H., Yuying Chen, Erosa, N.A., Groer, S., Ottomanelli, L., Tulskey, D.S. (2012.). Activity and participation after spinal cord injury: State-of-the-art report. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 49, 155-174.
- Van de Velde D., Bracke P., Van Hove G., Josephsson S., Vanderstraeten G. (2010). Perceived participation, experiences from persons with spinal cord injury in their transition period from hospital to home. *International Journal of Rehabilitation Research*, 33, 346–355.
- Wallace, M. A., Kendall, M. B. (2014). Transitional rehabilitation goals for people with spinal cord injury: looking beyond the hospital walls. *Disability & Rehabilitation*, 36(8), 642-650.
- Whiteford, G., Townsend, E., Hocking, C. (2000). Reflections on a renaissance of occupation. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 67, 61-69.
- Whiteneck, G.G., Harrison-Felix, C.L., Mellick, D.D., Brooks, C.A., Charlifue, S.B., Gerhart, K.A. (2004). Quantifying environmental factors: A measure of physical, attitudinal, service, productivity and policy barriers. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 85, 1324-1335.
- Wilcock, A. (1998). Reflections on doing, being and becoming. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 65, 248-256.
- World Health Organization (2007). *International Classification of Functioning, Disability, and Health*, World Health Organization, 3-13.

- World Health Organization (2001). The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Geneva: WHO
- Wright, J. (2011). Peer support... survivors prove there is life after spinal-cord injury, Frontline Magazine.17(20), 38.
- Yun-Ju, L., Cheng-Li, L., Yen-Jung, C., Ming-Chia, L., Shih-Tan, L., Fung-Chang, S., Chia-Hung, K. (2014). Spinal cord injury increases the risk of Type 2 diabetes: a population-based cohort study. Spine Journal, 14(9), 1957-1964.

FACTORS OF SUCCESSFUL PARTICIPATION IN THE DAILY LIFE OF PERSONS WITH SPINAL-CORD INJURIES

Abstract: *A qualitative study using the method of semi-structured interviews was conducted with the aim of exploring the factors of successful participation in the daily life of persons with spinal-cord injuries several years after the injury. The study included a deliberate sample of six adults with spinal-cord injuries who volunteered to participate. The criterion of their successfulness was active participation in daily life activities, independence, and involvement in the activities of an association that gathers people with spinal-cord injuries. Thematic analysis of the results was based on transcripts of the conversations. An analysis of isolated factors which are recognized as important by participants in achieving their independence, success, and life satisfaction was conducted. Factors that have contributed to successful participation are personality, support from the individual's environment, the setting and achievement of goals on a daily basis, openness to new activities and challenges, active life before the injury, development of supporting technologies and the environment. The research reveals possible personal resources and other strategies that can contribute to successful rehabilitation, as well as participation in daily life after rehabilitation.*

Keywords: *persons with spinal-cord injury, participation, ICF, qualitative methodology*